

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2012

Jenni Kaskinen & Heidi Markkanen

LÄHEISTEN KOKEMUKSET SYÖPÄKUNTOUTUJAN HOITOPROSESSISTA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Jenni Kaskinen & Heidi Markkanen

LÄHEISTEN KOKEMUKSET SYÖPÄKUNTOUTUJAN HOITOPROSESSISTA

Läheisten kokemuksia syöpäkuntoutujan hoitoprosessissa on aiemmin tutkittu melko vähän huolimatta siitä, että he elävät mukana usein haasteellisessa hoitoprosessissa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäkuntoutujan hoitoprosessista. Tavoitteena oli kehittää syöpäkuntoutujien läheisille ja myös kuntoutujille itselleen tarkoitettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveystalotulosalueen yhteistyöhanketta ”Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi”.

Tutkimukseen osallistui Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille keväällä 2012 osallistuneet keuhkosityöpäpotilaiden läheiset (n=5). Tutkimus toteutettiin ryhmähaastatteluna hyödyntäen teemahaastattelumenetelmää. Aineisto analysoitiin hyödyntäen sekä sisällön analyysia että sisällön erittelyä.

Läheiset saivat tietoa melko hyvin ja ymmärrettävästi potilaan sairaudesta ja sen hoitomenetelmistä sekä lääkityksestä sairaanhoitajilta ja osalta hoitaneilta lääkäreiltä. Osa läheisistä kuitenkin koki, että kommunikaatio etenkin lääkäreiden kanssa oli heikkoa ja tiedonsaanti vähäistä. Osan mielestä hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun potilaan ja läheisten kanssa, osa taas jäi kaipaamaan lisää keskustelua. Kokemaansa vertaisryhmäkurssitoimintaan läheiset olivat pääosin tyytyväisiä. Ryhmien koot he sen sijaan kokivat turhan isoiksi ja ryhmiä he toivoivat järjestettävän nykyistä enemmän.

Tulevaisuudessa on syytä kiinnittää nykyistä enemmän huomiota syöpäkuntoutujien läheisten hyvinvointiin ja jaksamiseen. Läheisille suunnattuja kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja tulisi järjestää nykyistä enemmän, jotta kaikilla halukkailla olisi mahdollisuus osallistua kursseille. Kurssit tarjoavat läheisille ainutlaatuista vertaistukea, jota ei juuri muualta ole saatavissa.

ASIASANAT:

Syöpä, syöpäkuntoutus ja läheinen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered nurse

November 2012 | 37 pages + 3 appendices

Instructor Tuija Leinonen

Jenni Kaskinen & Heidi Markkanen

THE SIGNIFICANT OTHERS' EXPERIENCES OF THE CANCER REHABILITEE'S CARE PROCESS

The experiences of cancer rehabilitees' significant others have been explored quite little despite the fact that they often live along with the patient in the challenging care process. The purpose of this thesis was to explore the experiences of the significant others' during the cancer patient's care process. The aim was to develop the rehabilitation and adaptation training courses for the cancer patients' significant others and also for cancer rehabilitees. This study was part of the Cancer Society of Southwestern Finland (LSSY) and Turku University of Applied Sciences' faculty of Health Care's collaboration project "The effectiveness of rehabilitation with cancer patients and their significant others".

The sample of the study consisted of five lung cancer patients' significant others who participated in the rehabilitation and adaptation training course arranged by the Cancer Society of Southwestern Finland in spring 2012. The data were collected by interviewing participants as a group using theme interview. The material was analyzed using two different analyses: content analysis and content specification.

The significant others got information of the patient's illness, its treatment and medication from the nurses and some of the doctors quite well. Part of the significant others felt that the communication as well as the supply of the information especially with the doctors was weak. Part of the informants found the nursing staff had enough time to discuss with the patient and the significant others. On the other hand part of the informants would have wanted more discussion. The significant others were mainly satisfied with the peer group activity experience. Instead they found the sizes of the groups too big and they wished that there would be more groups available.

In the future, it is necessary to pay attention to wellness and coping of the significant others of the cancer patients. The rehabilitation and adaptation training courses for the cancer patients' significant others' should be organized more than nowadays so that everybody who is interested would have possibility to take part to the courses. The courses offer unique peer support which hardly exists elsewhere.

KEYWORDS:

Cancer, cancer rehabilitation and significant other

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 LÄHEINEN SYÖPÄKUNTOUTUJAN HOITOPROSES-SISSA	7
2.1 Syöpä	8
2.2 Syöpäkuntoutus	9
2.3 Kuntoutusprosessi	10
2.4 Syöpäjärjestöjen sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskurssit	11
2.5 Läheinen	12
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	15
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	16
4.1 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä	16
4.2 Tutkimuksen otos ja aineiston keruu	17
4.3 Aineiston analysointi	17
5 TULOKSET	18
5.1 Henkinen tuki	18
5.2 Sosiaalinen tuki	20
5.3 Sairaanhoitajan tuki	21
5.4 Lääkärin tuki	22
5.5 Keskustelu kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa	24
5.6 Tuen saanti muilta henkilöiltä ja odotukset tuen saannista	24
5.7 Kokemukset vertaisryhmätoiminnasta ja sen sisällöstä sekä ryhmästä saatu apu	25
5.8 Kehitysehdotukset vertaisryhmätoimintaa koskien ja muut ajatukset toiminnasta	26
5.9 Syöpäyhdistyksiltä saatu tuki	27
5.10 Kehitysehdotukset koskien syöpäyhdistyksen toiminnan sisältöä ja syöpäpotilaan hoitoprosessia	27
5.11 Tulosten yhteenveto	28
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	29
7 POHDINTA	33
7.1 Tulosten tarkastelua	33

7.2 Kehittämisehdotukset	34
--------------------------	----

LÄHTEET	36
----------------	-----------

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko	
Liite 2. Tiedote tutkimukseen osallistuvalle	
Liite 3. Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta	

KUVIOT

Kuvio 1. Läheisten saama henkinen tuki	20
Kuvio 2. Läheisten sairaanhoitajilta saama tuki	22
Kuvio 3. Läheisten lääkäreiltä saama tuki	23
Kuvio 4. Yhteenveto läheisten kokemuksista	29

TAULUKOT

Taulukko 1. Tietokantahakutaulukko	8
------------------------------------	---

1 JOHDANTO

Syöpätaudit ovat niin Suomessa kuin muissakin kehittyneissä maissa yleisin kuolemansyy sydän- ja verisuonitautien jälkeen. Jossain elämänsä vaiheessa syöpään sairastuu useampi kuin joka neljäs suomalainen, ja uusia syöpätapauksia todetaan vuosittain yli 20 000. (Lyly, 2005.)

Läheisten rooli syöpäpotilaan kuntoutuksessa on merkittävä, minkä vuoksi aiheesta onkin tärkeää saada lisää tietoa. Läheisenä voidaan esimerkiksi pitää syöpäpotilaan perheenjäseniä, ystäviä sekä työtovereita (Syöpäjärjestöt 2012b). Puolisot tukevat usein syöpäpotilasta emotionaalisesti (Lindholm ym. 2002, 248–254). Läheiset saattavat reagoida hyvinkin voimakkaasti oman läheisensä sairastuttua syöpään. Läheisten kokema tuska voi joskus olla hyvin samanlaista tuskaa, jota potilaatkin kokevat ja joskus he voivat jopa olla hermostuneempia, ahdistuneempia ja masentuneempia kuin potilaat (Kotkamp-Mothes ym. 2005, 213; Schmid-Büchi ym. 2011, 260).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäkuntoutujan hoitoprosessin aikana. Tavoitteena on kehittää syöpäkuntoutujien läheisille ja kuntoutujille itselleen tarkoitettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnalla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun paranemisessa sekä fyysisen toimintakyvyn ylläpidossa. Toimintaa tulisi kuitenkin jatkuvasti kehittää. (Nurminen & Ojala 2011, 7.) Tämä opinnäytetyö on osa ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi” -hanketta, joka toteutetaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysalataloalueen yhteistyönä (Nurminen & Ojala 2010a, 2). Projektin päätavoitteena on selvittää sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien sopeutumis- ja kuntoutustavoitteiden saavuttaminen (Nurminen & Ojala 2010b, 2).

2 LÄHEINEN SYÖPÄKUNTOUTUJAN HOITOPROSESSISSA

Tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen tarkastelu aloitettiin määrittelemällä aiheeseen liittyvät keskeiset käsitteet. Keskeisimmiksi käsitteiksi nousivat syöpä, syöpäkuntoutus, kuntoutusprosessi ja läheinen. Käsitteiden määrittelyyn käytettiin apuna sekä kansainvälisiä että suomalaisia tietokantoja. Tietoa etsittiin myös kirjallisuudesta käyttäen apuna Turun kaupunginkirjastoa.

Ulkomaaisista tietokannoista hyödynnettiin hauissa Cinahlia ja Elsevieria. Hakusanoina käytettiin seuraavia: cancer (syöpä), rehabilitation (kuntoutus), support (tuki), patient (potilas) significant other/-s (läheinen/-set) sekä family (perhe) ja family member (perheen jäsen). Kotimaisten tietokantojen haussa käytettiin Mediciä, ja sanoja katkaistiin, jotta saatiin enemmän hakutuloksia. Sanojen katkaisua käytettiin hakusanoissa syöpä (syö), läheinen (lähe/läh) sekä perhe (perh).

Tehtäessä hakuja sekä kansainvälisistä että suomalaisista tietokannoissa käytettiin apuna yhdistelmähakuja, jotta saatiin hakutuloksia, joissa keskeisimmiksi määritellyt sanat esiintyisivät yhdessä. Näin oli mahdollista löytää tutkimuksia, jotka käsittelivät työn aihetta. Tietokantahauissa rajauksena oli se, että tutkimukseen oli liitetty PDF-tiedostona koko teksti, eikä vain tiivistelmää. Hakutuloksia myös rajattiin asettamalla asiasana hakuehdoksi ja lisäksi tutkimukset saivat olla enintään kymmenen vuotta vanhoja. Haut tuottivat runsaastikin tuloksia, ja työhön valikoituivat tutkimukset, jotka sisällön perusteella parhaiten käsittelivät tutkimuksen aihetta. Tehdyistä hauista koottiin taulukko (Taulukko 1, ks. sivu 8).

Taulukko 1. Kansainvälisten (Cinahl ja Elsevier) tietojenkantojen ja kotimaisen (Medic) tietokannan hakutulokset syöpäkuntoutujien läheisten kokemuksista.

Hakusana/Tietokanta	Cinahl	Elsevier	Medic
cancer+family member	-	39	-
cancer+patient+family	494	-	-
cancer+rehabilitation+family	14	-	-
cancer+family+ support	-	5	-
cancer+ significant other	52	-	-
significant others+cancer+support	32	878	-
syö*+lähei*	-	-	8
syö*+perh*	-	-	83
syö*+läh*	-	-	77
Valitut:	5	3	2
Yhteensä:	10		

2.1 Syöpä

Syöpätaudit ovat niin Suomessa kuin muissakin kehittyneissä maissa yleisin kuolemansyy sydän- ja verisuonitautien jälkeen. Jossain elämänsä vaiheessa syöpään sairastuu useampi kuin joka neljäs suomalainen, ja uusia syöpätapauksia todetaan vuosittain yli 20 000. Monilla elintavoilla ja ympäristötekijöillä, kuten tupakoinnilla, ravinnolla, alkoholin käytöllä, seksuaali- ja lisääntymiskäyttäytymisellä, mikrobeilla, työ- ja asuinympäristön kemikaali- ja pölyaltisteilla sekä perimällä, on vaikutusta syöpävaaraan. (Lyly, 2005.)

Syöpä on yleisnimi pahanlaatuisille kasvaimille, ja syöpien yhteisenä piirteenä on solujen kontrolloimaton jakautuminen. Kun jonkin kudoksen solukot alkavat jakautua ja kasvaa epänormaalilla tavalla, syntyy syöpä. Syöpäsolut poikkeavat rakenteeltaan elimistön normaaleista soluista. Syöpäkasvaimen kasvu on haitallista elimistölle, sillä kasvaessaan syöpä tuhoaa ympärillä olevaa tervettä ku-

dosta ja suurentuessaan se aiheuttaa kyseisen elimen toimintaan häiriöitä. Elimistöön voi muodostua etäpesäkkeitä eli metastaaseja, sillä kasvaimesta irtoaa verenkiertoon tai imunestekiertoon syöpäsoluja. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12.)

Solutasolla syöpä aiheutuu perintötekijöiden virheistä, mutta yleensä nämä virheet ovat hankittuja eivätkä perittyjä, joten syöpä ei yleensä ole perinnöllistä. Lähes kaikissa syöpätyypeissä on kuitenkin kuvattu perinnöllisiä muotoja, jolloin yksilö on perinyt geenivirheen, joka altistaa pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpä on pohjimmiltaan aina geneettinen sairaus, joka syntyy solun perimään kertyvien vaurioiden eli mutaatioiden seurauksena. (Aula ym. 2006, 186–187.)

2.2 Syöpäkuntoutus

Kuntoutus käsitettä voidaan käyttää kolmessa rinnakkaisessa merkityksessä. Se voidaan ymmärtää erilaisten toimenpiteiden muodostamana kokonaisuutena, jolla tähdätään tiettyihin tavoitteisiin tai se voidaan määritellä prosessiksi, joka etenee kohti ennalta asetettuja tavoitteita. Kuntoutusta voidaan lisäksi pitää yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 17.)

Kuntoutuksen avulla pyritään ehkäisemään sairauksiin, vammoihin ja sosiaaliseen syrjäytymiseen liittyviä ongelmia. Sen avulla voidaan myös tukea ihmisten ja väestöryhmien selviytymistä ja hyvinvointia arkielämässä. Parempi selviytyminen arkielämässä, jaksaminen työssä sekä osallisuus yhteisön toimintaan ovat kuntoutuksen tyypilliset tavoitteet. Ne kuvaavat ihmisen toimintaa ja osallisuutta fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössä. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 12, 17.)

Syöpäkuntoutuksella pyritään tukemaan yksilön psyykkisiä, fyysisiä sekä sosiaalisia voimavaroja, ja tavoitteena on myös edistää yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. Näiden lisäksi pyritään tasapainottamaan yksilön omaa, hänen läheistensä sekä ammatillista ja työhön liittyvää tilannetta. Lähtökohtana tällöin on, että syöpäpotilas oppii hallitsemaan sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyvät ongelmat mahdollisimman hyvin. (Rissanen ym. 2008, 123.)

Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma on tärkeä, sillä sairauden erilaiset ja vaihtelevat seuraukset vaikeuttavat yhdenmukaisen, standardoidun kuntoutuskäytännön toteutusta. Parhaimmat lopputulokset saavutetaan, kun syöpäpotilaan kuntoutukselle luodaan mahdollisuus heti sairastuessa. Erittäin tärkeäksi on osoitettu syöpäpotilaan huolellinen valmistautuminen sekä ohjaus omaan kuntoutumisprosessiin. Keskeistä on, että potilas ja hoitava lääkäri selvittävät yhdessä kuntoutuksen tavoitteet, ajoituksen sekä toteutuksen. (Rissanen ym. 2008, 124.)

2.3 Kuntoutusprosessi

Ajoissa aloitettu kuntoutus nopeuttaa huomattavasti syöpäpotilaan toipumista sekä yleistä selviytymistä. Koko hoitotiimillä tulee sairauden alkuvaiheessa olla riittävästi aikaa vastata sairastuneelle. Todellisuuden turvallinen kohtaaminen, reaktioiden normalisointi ja tuleviin reaktioihin valmentaminen sekä sosiaalisen tuen käynnistäminen ja syventäminen ovat alkuvaiheen henkisen tuen kulmakivet. Tämä vaatii perheen ottamista mukaan jo heti alkuvaiheessa. (Rissanen ym. 2008, 126.)

Hoitovaiheessa on keskeistä tunnistaa ne ongelmat, jotka selvästi vaativat ratkaisua. Tässä vaiheessa potilas kaipaa usein tietoa itse sairaudesta, erilaisista hoitovaihtoehdoista sekä niiden vaikutuksista. Tärkeitä tuntuvat myös fyysiset oireet sekä sairauden ja hoidon sivuvaikutukset. Sosiaaliseen ja psyykkiseen selviytymiseen sekä ammatti- ja työkykyasioihin liittyvät ongelmat on myös huomioitava, sillä ne saattavat helposti jäädä toissijaisiksi hoitosuunnitelman toteutumisesta huolehtimisen viedessä paljon huomiota. (Rissanen ym. 2008, 126–127.)

Hoidon aikana tehdyt kuntoutustoimenpiteet luovat perustan varsinaiselle ja tarvittaessa laaja-alaiselle hoitovaiheen jälkeiselle kuntoutukselle. Syöpäpotilas tarvitsee turvallisuutta lisäävän kuntoutus- ja palvelusuunnitelman hoidon jatkosuunnitelman lisäksi. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat fysioterapian lisäksi esimerkiksi toimintaterapia, puheopetus, apuvälineet ja niiden sovitukset sekä käytön opetus. Lisäksi työelämässä olevien syöpään sairastuneiden työky-

kykyisyyttä arvioidaan sekä tuetaan. Koska syöpä heikentää usein työkykyä, on siihen mahdollisuuksien mukaan pyritty vaikuttamaan joko ammatillisen valmennuksen, uudelleen-, jatko- tai täydennyskoulutuksen kautta. Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä järjestävät ja maksavat Kela sekä työeläkelaitokset. (Rissanen ym. 2008, 128.)

2.4 Syöpäjärjestöjen sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskurssit

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit ovat osa syöpäpotilaan kuntoutusprosessia. Kurssien tavoitteena on antaa syöpään sairastuneelle sekä hänen läheisilleen valmius kohdata muuttunut elämäntilanne. Tärkeää on myös opettaa elämään tasapainoista elämää omia voimavaroja hyväksi käyttäen. Vaikka sopeutumisvalmennus on alun perin sosiaalista kuntoutusta tavoitteena syöpään sairastuneen psykososiaalinen tukeminen, kursseihin on myös liitetty lääkinnällisen kuntoutuksen toimenpiteitä sairauden luonteesta johtuen. (Rissanen ym. 2008, 128.)

Syöpäjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja syöpäpotilaille sekä heidän läheisilleen. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea sairastumisen aiheuttaman kriisin käsittelyssä. Tavoitteena on myös auttaa mahdollisimman normaalin ja hyvän elämän elämisessä sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennuskurssit antavat tietoa muun muassa syövästä, hoitojen vaikutuksista, sairauden ja hoitojen aiheuttamista muutoksista sekä selviytymisestä. (Syöpäjärjestöt 2012a.)

Lounais-Suomen syöpäyhdistys järjestää Turussa Meri-Karinassa sopeutumisvalmennusta syöpäpotilaille, heidän perheilleen ja läheisilleen. Vertaistukiryhmiin osallistuminen on täysin maksutonta kohderyhmäläisille. (Lounais-Suomen syöpäyhdistys 2012a.) Sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamisesta vastaavat moniammatilliset työryhmät. Kursseja järjestetään sairaus- ja ikäryhmittäin kohdennettuna, yksilö-, pari- tai perhekursseina. Kursseilla työmuotoina käytetään asiantuntijaluentoja, kyselytunteja, yksilö- ja ryhmäkeskusteluja, fysikaalista kuntoutusta ja liikuntaa sekä erilaisia terapioida. (Lounais-Suomen syöpäyhdistys 2012b.)

2.5 Läheinen

Syöpäjärjestön mukaan läheisenä voidaan esimerkiksi pitää syöpäpotilaan perheenjäseniä, ystäviä sekä työtovereita (Syöpäjärjestöt 2012b). Syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia hoitoprosessin aikana on tutkittu melko vähän heidän saamansa tiedollisen tuen näkökulmasta. Kirjallisuuskatsauksessa löytyi joitakin tutkimuksia siitä, miten hyvin syöpäpotilaat sekä heidän läheisensä kokivat saaneensa tietoa hoitohenkilökunnalta syöpäpotilaan hoitoprosessissa. Tutkimuksia löytyi myös siitä, miten potilaat ja heidän omaisensa arvioivat syöpäkuntoutuksen vaikutusta.

Rintasyöpää sairastavien naisten puoliset ovat kokeneet läsnäolon puolisoitensa vierellä usein syväksi lohduttomaksi kärsimykseksi. He kokivat voimattomuutta sekä epävarmuutta ja olevansa noidan kehässä, sillä oman kärsimyksen lisäksi heidän tuli lievittää puolisoitensa kärsimystä ja tuskaa. Puolisot kokivat, että potilaan emotionaalinen hoito jäi heidän vastuulleen, sillä hoitajat keskittyivät liikaa fyysisiin tarpeisiin, kuten haavan paranemisen edistämiseen. Siksi on tärkeää, että hoitohenkilökunta pystyisi lievittämään läheisten kokemaa tuskaa, jotta puolisoitensa kokema taakka ei kasvaisi kohtuuttomaksi ja he jaksaisivat olla tukena rintasyöpää sairastavan elämässä.

(Lindholm ym. 2002, 248–254.)

Aikuisen syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea polikliinisessä hoidossa sekä hoitohenkilökunnalta saadun tuen tärkeyttä on tutkittu. Tulosten mukaan hoitohenkilökunta antoi läheisille hyvin tietoa syöpäsairaudesta ja sen hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteista sekä potilaalle tehdyistä tutkimuksista. Hoitohenkilökunta antoi tietoa ymmärrettävästi ja rehellisesti, ja läheisillä oli myös mahdollisuus kysymysten esittämiseen keskusteluiden aikana. Läheiset kokivat saaneensa heikosti tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta, sairauden ennusteesta sekä siitä, miten he voivat halutessaan osallistua potilaiden hoitoon ja miten potilaan on tarvittaessa mahdollista päästä osastohoitoon. Läheisten mielestä hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun sekä he osoittivat hyväksyntää, myötätuntoa ja välittämistä läheisiä kohtaan. Läheiset jäivät kui-

tenkin kaipaamaan keskustelua tunteista, kokemuksista ja arkielämän vaikeuksista. (Nevalainen 2006, 2.)

Sekä potilaat että omaiset olivat tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen ja sen vaikuttavuuteen. Huomiota tulisi kuitenkin kiinnittää enemmän potilaiden ja heidän omaisten emotionaalisen eli tunneperäisen tilan tukemiseen. (Kozue ym. 2007, 437.)

Rintasyöpää sairastavien naisten puoliset kokivat, ettei heillä ole tiettyä roolia kumppaneilleen suunnatussa hoitotyössä. Osa heistä ei ollut varma siitä, kuinka paljon heidän kumppaninsa toivoi heidän osallistuvan hoitoon. Puolisot kaipasivat erityisesti keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa. Puolisoiden välinen luottamus ja usko, sekä tiedonsaanti koskien puolison sairautta vahvisti rintasyöpää sairastavien puolisojen kokemusta elinvoimaisuudesta. Puolisot toivoivat, että hoitohenkilökunta kuuntelisi rintasyöpää sairastavan toiveita ja tarpeita sekä helpottaisi heidän ahdistustaan ja tuskaansa. Näin puolisojen oli itse helpompi olla mukana hoidossa, eikä heillä ollut pakottavaa tarvetta huolehtia psyykkisestä tukemisesta. (Lindholm 2007, 173–179.)

Eturauhassyöpäpotilaat ja heidän läheisensä ovat kokeneet sairaalassa hoitavilta henkilöiltä saadun tuen heikoimmaksi tutkituista osa-alueista, joita olivat perheen toimivuus, terveys ja sairaalassaolon aikana hoitohenkilökunnalta saatu tuki. Jatkossa olisi kiinnitettävä erityisesti huomiota eturauhassyöpäpotilaiden sekä heidän läheistensä emotionaaliseen tukemiseen. (Harju 2009, 27.)

Hoitohenkilökunnan antama tieto läheisille syövästä ja sen hoitokeinoista, hoidon sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteista sekä potilaalle tehtävistä testeistä koettiin hyväksi. Tieto oli yleensä annettu ymmärrettävästi, rehellisesti ja läheisillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana. Läheiset jäivät kaipaamaan lisää tietoa muun muassa sairauden ennusteesta sekä siitä, kuinka he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon. Läheiset tarvitsevat ja pitävät tärkeänä tiedollisen tuen saantia henkilökunnalta. Tutkijoiden mukaan avohoitoa tulisi kehittää niin, että läheinen voi olla potilaan mukana hoitokäynneillä. (Åstedt-Kurki ym. 2007, 192.)

Omaisilla oli enemmän tiedontarvetta hoidon tukemisesta kuin lääkehoidosta. Syöpäpotilaan omaisten tiedontarve on tärkeä, mutta vielä kuitenkin laiminlyöty tutkimusalue, joten sitä on tarpeen tutkia tulevaisuudessa enemmän. (Adams ym. 2009, 179.)

Hoitohenkilökunnan havaintojen perusteella syöpäpotilaiden läheisillä oli samanlaiset tiedontarpeet ja heillä oli samanlaiset keinot etsiä tietoa. Vaikkakin useat läheiset kertoivat kommunikoinnin hoitohenkilökunnan kanssa olleen positiivista ja he olivat saaneet tarvitsemansa tiedon, suurin osa läheisistä koki kommunikaation olleen heikkoa hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunta on merkittävä osa myös syöpäpotilaan läheisten elämässä, minkä vuoksi tulevaisuudessa on tärkeää kiinnittää huomiota myös heidän tiedonsaantiinsa sekä miellyttäviin kohtaamisiin hoitohenkilökunnan kanssa. (McCarthy 2011, 428.)

Potilaiden läheisten tarpeet koskivat etenkin tietojen saatavuutta sekä kommunikointia hoitohenkilökunnan kanssa. Läheisten havaittiin lisäksi olevan hermostuneempia, ahdistuneempia ja masentuneempia kuin potilaiden. Vaikeamman asteen masennuksella, nuorella iällä ja läheisen omalla sairaudella todettiin olevan yhteyttä heidän avuntarpeeseensa. Niin potilaiden kuin läheisten tarpeet on syytä huomioida ohjauksessa ja koulutuksessa. Tutkijoiden mukaan kuntoutusohjelmia potilaille ja omaisille on syytä kehittää ja toteuttaa käytännössä. (Schmid-Büchi ym. 2011, 260.)

Perheenjäsenten kokema tuska voi joskus olla hyvin samanlaista tuskaa, jota potilaatkin kokevat. Avoimella keskustelulla, perheen ”terveellä” yhtenäisyydellä sekä mukautuvaisuudella oli positiivinen vaikutus potilaiden selviytymiseen. Lisäksi tukiohjelmilla, joihin osallistui paljon myös potilaiden läheisiä, vaikuttivat olevan tehokkaita ahdistuksen lievittäjiä niin potilailla kuin heidän läheisilläänkin. (Kotkamp-Mothes ym. 2005, 213.)

Yhteenvedona voidaan todeta, että läheiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta hyvin tietoa syöpäsairaudesta, sen hoitomenetelmistä sekä mahdollisista sivuvaikutuksista. Lisäksi hoitohenkilökunta antoi tietoa ymmärrettävästi ja rehellisesti. Läheiset ovat saaneet heikosti emotionaalista tukea syöpäkuntoutujan

hoitoprosessin aikana ja he olisivat toivoneet enemmän keskustelua tunteista, kokemuksista ja arkielämän vaikeuksista hoitohenkilökunnan kanssa. Läheiset kokivat kommunikaation hoitohenkilökunnan kanssa olleen välillä puutteellista, ja he jäivät kaipaamaan keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa. Niin läheiset kuin potilaatkin kokivat erilaisten tukiohjelmien olleen tehokkaita ahdistuksen lievityksessä. Tutkimustulosten mukaan myös läheisten tarpeet olisi huomioitava ohjauksessa ja koulutuksessa aiempaa paremmin.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäkuntoutujan hoitoprosessista. Tavoitteena on entisestään kehittää syöpäkuntoutujien läheisille ja kuntoutujille itselleen tarkoitettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Tutkimusongelmia ovat:

- 1 Minkälaista tukea ja keneltä läheiset ovat saaneet hoitoprosessin aikana?
- 2 Onko läheisillä kokemuksia vertaistukiryhmistä, ja jos on, niin minkälaisia?
- 3 Minkälaisia odotuksia läheisillä oli koskien tuen saantia?
- 4 Miten läheiset kehittäisivät vertaistukiryhmätoimintaa?
- 5 Miten syöpäyhdistykset ovat osaltaan edistäneet läheisten tuen saantia?
- 6 Miten toimintaa syöpäkuntoutujan hoitoprosessissa tulisi kehittää läheisen näkökulmasta?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyön lähestymistapa on laadullinen eli kvalitatiivinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen määrittelyssä korostuu ihmisten tulkintojen, käsitysten sekä motivaatioiden tutkiminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 51). Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 71).

Haastattelumenetelmistä tutkimusmetodiksi valittiin teemahaastattelututkimus (Teemahaastattelurunko Liite 1). Teemahaastattelussa oleellisinta on se, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen teemojen mukaan (Hirsjärvi & Hurme, 2008, 48). Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioilleen antamia merkityksiä, sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, Tuomen & Sarajärven mukaan 2009, 75). Teemahaastattelussa tavoite on pyrkiä löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Tutkimuksen viitekehys auttaa teemojen valinnassa, sillä etukäteen valitut teemat perustuvat periaatteessa siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. Lisäksi haastattelussa etuna on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, selventää sanamuotoja sekä esittää kysymykset siinä järjestyksessä, kun on aiheellista. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 73- 75.) Haastattelun teemat valikoituivat aiemman tutkimustiedon pohjalta, eli mitä sen perusteella oli syytä tutkia ja selvittää lisää. Lisäksi teemojen valinnassa huomioitiin Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen tavoite kehittää vertais- ja tukiryhmätoimintaansa.

Haastattelumenetelmän haittapuolia ovat kuitenkin monet mahdolliset virhelähteet, kuten tilanteen pelottavuus ja haastateltavien pyrkimys antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Lisäksi haastattelun tekeminen kokonaisuudessaan vie paljon aikaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 99; Hirsjärvi & Hurme, 2010, 35.)

4.2 Tutkimuksen otos ja aineiston keruu

Tutkimuksen otos koostui Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille keväällä 2012 osallistuneiden keuhkosyöpäkuntoutujien läheisistä, jotka olivat kaikki syöpäkuntoutujien puolisoita. Lounais-Suomen syöpäyhdistys kokosi tiedonantajat haastatteluun ja järjesti myös rauhallisen tilan haastattelua varten. Kyseinen kurssi valikoitui ajankohdan perusteella, sillä haastattelu haluttiin toteuttaa ennen kesää. Haastateltavia oli kaikkiaan viisi, joista yksi oli nainen ja neljä miestä. Iältään he olivat 40- 70-vuotiaita keski-ikä ollessa 61,6 vuotta. Yksi osallistujista poistui haastattelun alkupuolella osallistuakseen samaan aikaan järjestettävään kurssitoimintaan. Aineisto kerättiin ryhmähaastattelumenetelmällä, jonka etuna on tiedon saaminen samanaikaisesti usealta henkilöltä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95). Ryhmähaastattelun valintaan vaikutti myös se, että sen avulla voidaan saada tavallista enemmän tietoa. Osallistujat voivat muistella yhdessä omia kokemuksiaan, herättää muistikuvia, tukea sekä rohkaista toisia. (Eskola & Suoranta 2008, 94.) Haastattelu nauhoitettiin ja se kesti tunnin ja yksitoista minuuttia.

4.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointimenetelmiä ovat sisällönanalyysi ja sisällön erittely. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumentteja voivat olla esimerkiksi haastattelut ja artikkelit sekä mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu dokumentti. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Tuomen & Sarajärven mukaan 2009, 103.) Sisällön erittelyllä puolestaan tarkoitetaan dokumenttien analyysia, jossa kuvataan kvantitatiivisesti eli määrällisesti esimerkiksi tekstin sisältöä (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 106).

Ennen analyysiin ryhtymistä edellytetään tietynlaista alkutyöskentelyä, jolloin useimmiten haastattelunauhojen materiaali litteroidaan eli haastattelut kirjoitetaan auki yleensä sanasta sanaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 132). Aineistolähtöinen laadullinen analyysi voidaan jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi (Miles & Huberman 1994, Tuomen & Sarajärven mukaan 2009, 108). Ensimmäisessä vaiheessa aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Esimerkiksi

auki kirjoitettu haastatteluaineisto pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä, joka on analysoinnin toinen vaihe, etsitään aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat sanat ryhmitellään ja luokitellaan ja luokat nimetään niiden sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Tämän jälkeen aineisto abstrahoidaan eli erotellaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Valikoidun tiedon perusteella voidaan muodostaa teoreettisia käsitteitä. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämisessä edetään teoreettisiin käsitteisiin ja johdopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 109- 112.)

Haastattelu nauhoitettiin kahdelle nauhurille siltä varalta, jos toinen nauhureista ei toimisikaan kunnolla. Nauhureilta haastattelu siirrettiin tietokoneille. Molemmat haastattelijat kuuntelivat ja litteroivat tunnin ja yksitoista minuuttia kestäneen haastattelumateriaalin, minkä jälkeen aineisto redusoiitiin ja klusteroitiin alleviivaamalla työn kannalta oleelliset asiat käyttäen värejä ryhmittelyyn ja luokitteluun. Tämän jälkeen aineisto abstrahoiitiin ja valikoidun tiedon perusteella muodostettiin osasta aineistoa teoreettisia käsitteitä, kuten henkinen tuki ja sairaanhoitajan tuki. Tiedonantajien vastauksien laajuudesta ja kuvailevuudesta riippuen analysoinnissa sovellettiin sisällönanalyysia ja vastausten jäädessä sisällöiltään niukemmiksi sovellettiin sisällönerittelyä. Analysoinnissa otettiin huomioon kaikkien viiden tiedonantajan vastaukset ja mielipiteet huolimatta siitä, että yksi poistui kesken haastattelun.

5 TULOKSET

5.1 Henkinen tuki

Haastateltavilta kysyttiin henkisen tuen saantia hoitoprosessin aikana. Haastateltavien ensireaktio kysymykseen oli, etteivät he kokeneet saaneensa juurikaan tukea henkisesti. Keskustelun edetessä ilmeni, että kaikki olivat kuitenkin saaneet henkistä tukea joltain taholta.

Sairaanhoitajilta sekä vertaisilta haastateltavat olivat saaneet keskustelu- ja kuunteluapua. Läheisten kanssa vietetyt yhteiset hetket auttoivat unohtamaan sairauden hetkeksi ja läheiset myös kyselivät vointia ja kuulumisia säännöllisesti. Eräs haastateltavista kertoi lääkärin kyselleen hänen vointiaan aina vastaanotolla käydessä ja eräs sai henkistä tukea työnantajalta, joka ohjasi häntä tarpeen vaatiessa ammattiauttajalle. Haastateltavien kokemukset olivat muun muassa seuraavanlaisia:

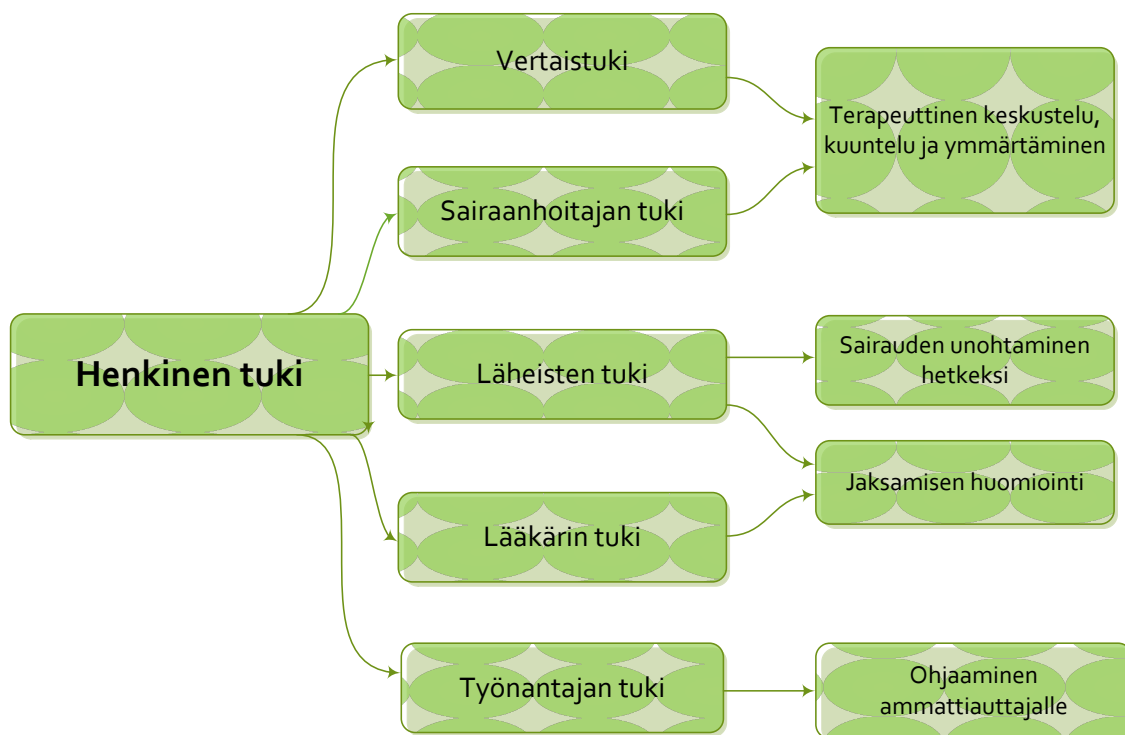
No ei oikeestaan tuota niinku minkäänlaista. ... mitään sellasta virallista ei oo ollu ...

En minäkään kyllä koe saaneeni mittään, eikä oo tarjottukkaan ...

... meil tarjottiin. Et me saatiin oikein ammattilainen sairaanhoitaja ... pystyttiin niinku pariskuntana menemään sinne ... auto mua niinku ymmärtämään niitä tuntemuksia, mitä siit tulee ...

... meill on muutama semmonen hyvä kaveri, kenen kans vietämme aikaa ja pelaamme korttia, puhellaan ja höpötellään, niin ne ajatukset menee jonnekin muuallekin kun tähän pelkkään sairauteen.

... lääkärin vastaanotolla, niin lääkäri kysyy kyllä aina, et mites sulla.



Kuvio 1. Läheisten saama henkinen tuki.

5.2 Sosiaalinen tuki

Haastattelutilanteessa tarkennettiin sosiaalisen tuen käsitettä, joka oli vastaajille epäselvä. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan esimerkiksi avustamista arjen asioissa, kuten siivouksessa ja kotitöissä, ruokapalvelu- ja kuljetusapua sekä viranomaisilta että läheisiltä saatuna.

Haastateltavista kukaan ei kokenut saaneensa minkäänlaista sosiaalista tukea viranomaistaholta. Sukulaisilta sen sijaan eräs kertoi saaneensa kuljetusapua, eräs puolestaan oli saanut siivousapua lapsiltaan. Haastateltavista eräs sanoi, ettei ollut apua edes pyytänyt eikä kokenut sosiaaliselle tuelle olleen tarvetta. Tyypillisimmillään vastaukset olivat seuraavanlaisia:

No saanks mä heti kysyä, että mistä sitä saa? Kun en oo kuullukaan.

Ei toivookaa. Ennen ku edes pääsis pyytämään niit, niin varmaan on monen kuukauden jono ennen ku pääsee jonnekin.

Me ei olla kans kyl saatu mitään, mut ei olla kyl pyydettykään, et kyl me on pärjätty.

Niin ja sillä lailla sitten sitä apua, että tuota tytöt on kyllä tarjoutuneet tulemaan ikkunanpesuun ja siivoukseen.

5.3 Sairaanhoitajan tuki

Lähes kaikki haastateltavista kokivat saaneensa sairaanhoitajilta tukea monessa muodossa. Sairaanhoitajat tukivat läheisiä tiedollisesti antamalla neuvoja sekä tietoa lääkityksistä. Henkistä tukea sairaanhoitajat antoivat terapeutin keskustelun muodossa, auttamalla tunteiden käsittelyssä ja osoittamalla myötätuntoa eli empatiaa.

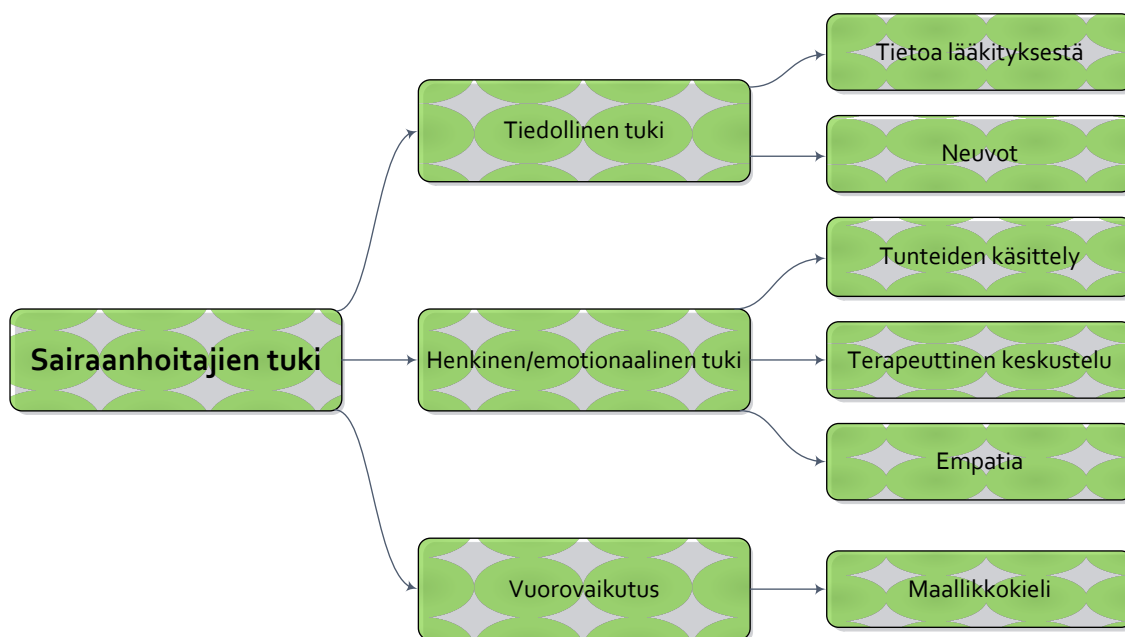
Lisäksi sairaanhoitajat kertoivat asiat selkokielellä, jolloin läheisten oli helpompi ymmärtää saamansa informaatio. Läheisten kokemukset olivat muun muassa seuraavanlaisia:

... jos me oltais oltu sen näkösiä, että tarvitaan apua nii ois sitä varmaan tukea tullu.

... hoitajalta saa sitten sen kuulla suomeks, mitä lääkäri on äsken sanonu, että mitä se niinku käytännössä tarkoittaa.

... mun mielest se sairaanhoitajan toiminta oli aika ensiluokkaista. Et siellä ne oli niinku tukena ja apuna ja jutteli pitkään kaikennäköstä.

... emmää niinku omaisena ainakaan kokenu, että mun kans ois kukaan jutellu niistä ...



Kuvio 2. Läheisten sairaanhoitajilta saama tuki.

5.4 Lääkärin tuki

Lääkäreiltä saadusta tuesta haastateltavilla oli monenlaisia kokemuksia. Kaksi haastateltavaa kertoi lääkärin tukeneen henkisesti soittelemalla kotiin ja kyselemällä vointia. Henkistä tukea oli osaltaan luottamus, jota herätti lääkärin ammattitaito: eräs kertoi lääkärin selvittäneen tarkasti tulevan leikkausoperaation. Toimenpiteiden selvittäminen oli myös tiedollista tukea läheisille.

Vuorovaikutuksesta lääkäreiden kanssa haastateltavilla oli vaihtelevia kokemuksia. Osalle asiat oli kerrottu ammattikielellä tai puutteellisella suomenkielellä, jolloin asiat olivat jääneet yleensä epäselviksi. Eräs oli kokenut lääkärin esittäneen arkaluontoisen asian epäinhimillisesti. Osa kertoi lääkärin käyttäneen selkokieltä ja eräs kertoi lääkärin selventäneen vaikeita termejä asioidessaan yksityisellä puolella. Kokemukset lääkäreistä olivat seuraavanlaisia:

... pieni terveyskeskus – siellä on ollu ihan taas esimerkillinen palvelu. Et siellä on lääkäri, tosiaan soittelee ja kyselee, että miten nyt menee, onko tuota hoidot tehonneet ja muuta.

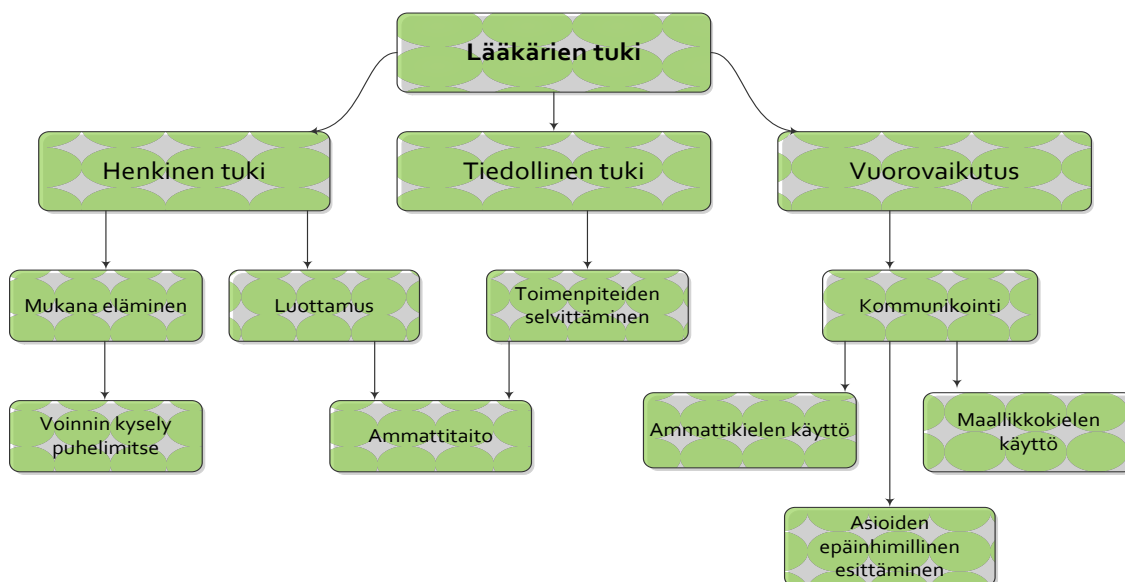
... tosi pätevä lääkäri, et sielt tuli selvennys kaikkiin latinankielisiin sanoihin mitä ikinä voi olla ja mitä haluttiin tietää. Mut et se on yksityisen puolen ja me maksetaan siit palvelusta, niin toki sielt sit sai hyvää palveluakin.

... oikein asiallisesti kerrottu vaikeet asiat, että oon ymmärtäny, ei oo tarvinu sanakirjaa olla. ... ihan myönteiset kokemukset niistä lääkärikäynneistä ollu. – mutta se ensikerta oli ihan tyrmäävä.

... lääkäreitten se tiedonanto ... tökki niin pahasti ...

Kiireesti se siinä ovella vähän aikaa tuota seiso ja höpötti jotain, mitä yhtää ei ymmärtäny ja oli tämmönen ulkomaalaistaustainen, että ei niinku puheestakaan saanu selvää ...

Ja sitten toisella kerralla niin leikkaava professori kävi edellisenä iltana ennen leikkausta. Hän kävi tarkkaan selvittämässä, mitä hän aikoo tehdä. Ja tuota leikkauksen jälkeen sitten vielä kahteenkin kertaan ja vielä soitti kotiinkin ja kyseli vointia ...



Kuvio 3. Läheisten lääkäreiltä saama tuki.

5.5 Keskustelu kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa

Haastateltavista kenelläkään ei ollut kokemusta keskustelusta kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa. He ihmettelivät keskustelua kahden kesken, eivätkä kokeneet sen olleen heille tarpeen.

Osa kuitenkin uskoi, että mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun olisi ollut tarvittaessa. Tyypillisimmillään vastaukset kahdenkeskisestä keskustelusta hoitohenkilökunnan kanssa olivat seuraavanlaisia:

En mä ainakaan kysynykään.

Ei tullu edes mieleen.

Todennäköisesti olis saanu.

Mä vaan mietin sitte äkkiä sillaiki, että mitähän se emäntä olis tuumannu, ku olis sanonu, että mee sä tonne käytävälle ja mä jään keskustelemaan lääkärin kanssa.

5.6 Tuen saanti muilta henkilöiltä ja odotukset tuen saannista

Eräs haastateltava kertoi omien lastensa tarjoutuneen avuksi kotitöihin ja eräs kertoi naapureiden olleen tukena kysellen kuulumisia ja olleen hengessä mukana. Eräs koki, että omin avuin selviytyy parhaiten, eikä hän osannut mainita muuta apua kuin keskustelun. Läheiset vastasivat muun muassa seuraavanlaisesti:

En mä tiedä mikä se tuki vois olla muuta ku keskustelu.

... oma apu paras apu on, ei siit mihinkään pääse, vaik se joskus tuntuu raskaaltakin.

... asutaan rivitalossa, jossa tunnetaan kaikki toinen toisemme ja sitten, ku mekin kerrottiin, että mikä on tilanne, niin jokainen kyselee ohikulkijansa, että mitä nyt kuuluu ja ovat kovasti mukana ja kyselevät. Että sekin on aika iso tuki siinä ihan lähellä.

Haastateltavista kukaan ei ollut odottanut omaisena saavansa tukea itselleen, vaan lähinnä sairastuneelle puolisolleen. Eräs koki, ettei edes tarvinnut tukea, hän eli vaan mukana. Haastateltavat kertoivat muun muassa seuraavanlaista:

Sitä tietysti toivo, että kaikki kerrotaan rehellisesti ja tuota ja tehdään se mikä voidaan.

En mä tarvii, mä elän siinä mukana vaan ja yritän auttaa minkä voin.

Oikeestaan täällä ensimmäisen kerran kolme vuotta sitten, niin tämmösestä omaisten tukemisesta kuulin, mutta en mä osannu siihen sillai mitään odotuksia ...

Joo ei sitä kukkaan tarjoamaan tullu.

Eikä sitä mitään osannu ajatellakaan, että niinku yhteiskunnalta sitä odotais tukee.

5.7 Kokemukset vertaisryhmätoiminnasta ja sen sisällöstä sekä ryhmästä saatu apu

Aiempia kokemuksia läheisten vertaisryhmätoiminnasta ei ollut haastateltavista kenelläkään. Eräs kertoi olleensa muutaman kerran mukana syöpäyhdistyksen kokouksissa, mutta toiminta niissä oli suunnattu lähinnä potilaille. Haastateltavien vastaukset tyypillisimmillään olivat seuraavanlaisia:

Tämän jälkeen on. Siellä syöpäyhdistyksen kokouksessa muutaman kerran siellä mukana ollu, mutta ei siellä nyt oo sillai mielessäkään, että siellä nyt sitte omaisten asioita puhuttais ...

Nyt on, ei mistään muusta.

Tää oli niinkun eka kerta niinkun läheisille.

Haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä vertaisryhmätoiminnan sisältöön. Liikunnalliset aktiviteetit olivat monelle mieluisia. Useat kokivat saaneensa ryhmästä henkistä tukea keskustelun, ymmärtämisen ja kokemusten jakamisen muodossa. Eräs koki positiivisena sen, että keskusteluissa osattiin myös välillä

vitsailla. Hänestä oli mieluista, että ryhmässä tapasi vertaisia, joilla elämäntilanne oli samankaltainen. Vastaukset olivat muun muassa seuraavanlaisia:

.. tääl osataan kyl se vähän simmotto, et välil purskahdetaan nauruunki ja vähä ruvetaan ajattelee positiivisestiki ...

... se oli hyvä juttu tää. Ei näitä nyt oo puitu tuolla kavereitten kanssa niin hirveesti. Välillä on vähän juteltu, mutta ei sillai...

... jumpat ja vesijumppa oli aamulla ihan hyvä.

5.8 Kehitysehdotukset vertaisryhmätoimintaa koskien ja muut ajatukset toiminnasta

Useat haastateltavat toivoivat omaisille enemmän yhteisiä hetkiä yhdessä ja he olivat myös sitä mieltä, että toimintaa voisi järjestää välillä pienemmissäkin ryhmissä. Eräs koki viikonmittaisen kurssin melko lyhyeksi ajaksi ja toivoikin, että kurssit olisivat kestoltaan pidempiä.

Haastatelluista eräs koki syöpäyhdistyksen toiminnan arvokkaaksi. Pari haastateltua antoi kritiikkiä kuitenkin siitä, ettei kurssilaisten majoitusta oltu mietitty loppuun asti. Remontin vuoksi joihinkin huoneisiin tuli voimakas maalin haju, mikä ei tehnyt hyvää keuhkosityöpää sairastaville. Eräs puolestaan oli tyytyväinen ruokatarjoiluun ja huoneisiin. Haastateltavien kehitysehdotukset ja mietteet toiminnasta olivat muun muassa seuraavanlaisia:

... siinä ensimmäisessä, mikä niinku tähän kurssin verraten meistä oli parempaa, niin oli tuota se että nää omaisryhmät ja potilasryhmät niinku kokoontuivat heti ensimmäisenä päivänä. Että ne tuli niinku tutuiksi heti.

... ehkä joku pienempikin ryhmä olis varmaan välillä...

... ihan hyvä varmaan tääkin viikko, mutta näitä nyt tietysti vois olla useempiki ...

Mut siitäki täytyy niinku tänne sit sanoo, että tuota jos sinne olis kaikki tullu, jotka sinne oli kutsuttu ...

Niin ei olis aamun vesijumpasta tullu mitään.

Pitää järjestää pienemmäs ryhmässä ...

... ruoka hyvää, huoneet on hyvät ...

Arvokasta toimintaa.

Se nyt sattuu, että tää remontti, ku on allergista ja astmaattista ...

Jotenki tuntu, et rintasyöpäpotilaat on täl puolel, mihin ei tullu maalin käryt eikä katkut, mut keuhkot mitkä kärsii niin ne on tonne päin.

5.9 Syöpäyhdistyksiltä saatu tuki

Syöpäyhdistyksiltä haastateltavat kertoivat saaneensa hyvää tietoa sekä neuvoja. Eräs koki hyviksi luennot, joita oli ollut kuuntelemassa ja yksi vastaajista kertoi saaneensa apua kaavakkeiden täytössä hakiessaan kurssille.

Eräs haastateltavista puolestaan kertoi puolisonsa saaneen syöpäyhdistyksen kautta vertaistukihenkilön, jonka kanssa he pitivät yhteyttä aktiivisesti. Haastateltavat vastasivat muun muassa seuraavanlaisesti:

... Marja (nimi muutettu) sai sitte niinku tukihenkilön, vertaistukihenkilön, jonka kanssa soittelevat vieläkin ... Ehkä vieraan kanssa ja nainen naisen kans puhuu ehkä erilailla ku mitä ny sitten äijänsä kans.

... neuvonta on ollu hyvää ja luennotkin mitä sitten on ollu.

... Pohjois-Suomen Oulun seudulla on se syöpäyhdistys, siellä käytiin liittymässä, ja sieltä saatiin kovastikin tietoo ja niillä on toimintaa, mutta juuri nää keuhkosityöpäset eivät keskenään niinku oo missään yhteydessä, että ne sitte niinku niissä muissa ryhmissä vaan.

5.10 Kehitysehdotukset koskien syöpäyhdistyksen toiminnan sisältöä ja syöpäpotilaan hoitoprosessia

Eräs haastateltavista koki syöpäyhdistyksen tiedotuksessa olevan kehitettävää. Monet haastateltavista olivat sitä mieltä, että kurssitarjontaa tulisi olla enemmän, jotta kaikki halukkaat pääsisivät osallistumaan kursseille.

No tiedotus on ainakin semmonen ...

... mitä tämän parempaa vois olla, kun nämä kurssit, mitä tääl järjestetään ja toiminnat.

Tietysti sitä toivos, että muillekin vastaavia, vastaavan kokemuksen tilanteeseen joutuneille olis sitte näitä kursseja, että pääsis muutkin osallisiksi.

Haastatellut läheiset toivoivat, että heidät pidetään ajan tasalla potilaan tilanteesta. Monen mielestä hoitoon pääsyä tulisi nopeuttaa ja eräs toi myös esille varhaisen hoitoon pääsyn merkityksen. Haastateltavat vastasivat tyypillisimmillään muun muassa seuraavanlaisesti:

... lääkäri sano, että ei tässä oo niin kiire, että tämä kasvaa hyvin hitaasti, ja kyllä meillä oli ihan erilainen tunne sitten. Että meillä on kiire, vaikka se todennäköisesti kasvaa hitaasti...

Mulla ainakin niinku heräs, että eiks tässä nyt oo kiire, jos on kerran että. Kun sehän kasvaa, että se aina joka päivä on hävitty.

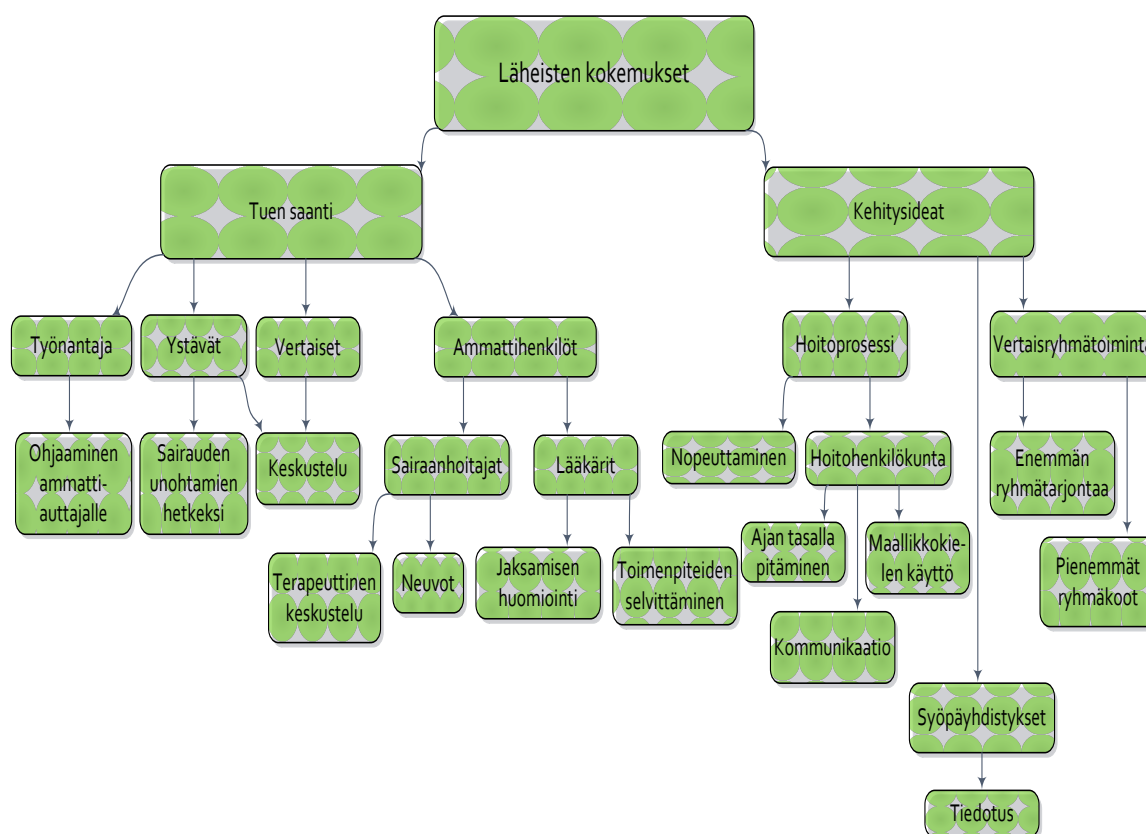
Ja ku on kasvaimesta kysymys, nii tuota nii ainakin jää niinku puhutaan siitä varhaisesta hoitoon pääsystä ja sen merkityksestä nyt on niinku että aikasemmin leikattii näitä nii kahtena päivänä viikossa, mutta on tässä ruvettu säästämään, et nyt ei leikatakkaan ku kerran viikossa kontrasti siihen, että kahden viikon sisälle ja tuota siinä sitten meni, tais mennä liki kaks kuukautta ennen ku sinne päästiin.

5.11 Tulosten yhteenveto

Vastaajat kokivat saaneensa tukea ammattihenkilöiltä esimerkiksi terapeuttisen keskustelun ja neuvojen saamisen muodossa sekä heidän jaksamistaan huomioitiin ja toimenpiteitä selvitettiin heille. Ystävät auttoivat vastaajia sairauden unohtamisessa viettämällä yhteistä aikaa heidän kanssaan. Lisäksi niin ystävät kuin vertaisetkin tukivat vastaajia keskustellen. Työnantaja ohjasi erästä vastaajaa ammattiauttajalle tarvittaessa.

Kehitysideat koskivat sekä hoitoprosessia, vertaisryhmätoimintaa että syöpäyhdistystä. Hoitoprosessia vastaajat toivoivat nopeutettavan ja hoitokunnalta toi-

vottiin ajan tasalla pitämistä sekä parempaa kommunikaatiota ja maallikkokielen käyttämistä ymmärtämisen helpottamiseksi. Vertaisryhmätoimintaa ehdotettiin kehitettävän lisäämällä ryhmätarjontaa, jotta kaikki halukkaat pääsisivät niihin osallistumaan. Lisäksi vastaajat kokivat ryhmäkoot suuriksi ja toivoivatkin ryhmien olevan välillä pienempiä. Syöpäyhdistysten tiedottamista yhdistyksen toiminnasta tulisi vastaajien mielestä lisätä.



Kuvio 4. Yhteenvedo läheisten kokemuksista.

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä selkeitä ohjeita. Koska tutkimusta arvioidaan kuitenkin kokonaisuutena, painottuu sen sisäinen johdonmukaisuus. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 140.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuutta arvioidaan muun muassa tutkimuksen tarkoituksen, asetelman, otoksen valinnan, analyysin, tulkinnan, reflektiivisyy-

den, eettisten näkökulmien sekä tutkimuksen relevanssin avulla (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 166).

Merkittävin luotettavuusnäkökohta on mahdollisesti tutkimuksen eettisyys. Tutkimusetiikan periaatteena on tutkimuksen hyödyllisyys. Hyöty ei kuitenkaan aina kohdistu tutkittavana olevaan henkilöön, vaan tutkimustuloksia voidaan hyödyntää mahdollisesti vasta tulevaisuudessa uusiin potilasryhmiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 176- 177.) Tämän tutkimuksen hyödyt eivät suoranaisesti kohdistuneet tutkittaviin, sillä tutkimuksen tuloksia pystytään hyödyntämään vasta tulevaisuudessa. Tutkimukseen osallistuville annettiin ennen haastattelun aloitusta saatekirje (Liite 2), jossa mainittiin että tavoitteena on tulevaisuudessa parantaa entisestään syöpäkuntoutujien läheisille tarkoitettuja kuntoutuskursseja. Saatekirjeessä oli maininta siitä, että tutkijat säilyttävät haastattelusta saadun aineiston itsellään ja hävittävät ne tutkimuksen päätyttyä. Heitä pyydettiin allekirjoittamaan tietoinen suostumus (Liite 3) tutkimukseen osallistumisesta. Saatekirjeessä vastaajille kerrottiin, että heidän anonymiteettinsa turvattiin koko prosessin ajan. Anonymiteetti tarkoittaa, ettei tutkimustietoja luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009,179).

Toinen huomionarvoinen eettisyysnäkökohta on tutkittavien itsemääräämisoikeus sekä vapaaehtoisuus. Osallistujille kerrottiin kysymyksiin vastaamisen olevan vapaaehtoista, eikä ketään painostettu vastaamaan kaikkiin kysymyksiin. Kaikessa tutkimustoiminnassa on turvattava osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009,177).

Tutkimuksen tekemisessä noudatettiin kaikkia Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) säädöksiä (Valtion säädöstietopankki Finlex 2010). Asianmukaiset projektiin liittyvät aineistonkeruuluvat pyydettiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä lupakäytännön mukaisesti. Tulokset esitetään mahdollisimman rehellisesti ja totuudenmukaisesti. Tiedonantajien ilmaisuja esitetään autenttisina eli suorina lainauksina mahdollisimman paljon.

Oleellinen luotettavuusnäkökohta on tutkimuksen tarkoitus. Laadittavien tutkimuskysymysten on oltava riittävän selkeitä ja niiden tulee olla perusteltuja. Lisäksi tutkimuksen kontekstin tulee perustua kirjallisuuteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 164.) Opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen tulosten pohjalta pyrittiin muodostamaan tutkimuskysymykset, jotta ne olisivat mahdollisimman perusteltuja sekä hyödyllisiä uuden tutkimustiedon saamisen vuoksi. Lisäksi tutkimuskysymyksiä laadittaessa huomioitiin Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen edustajan työkokemus ja asiantuntijuus.

Keskeinen luotettavuusnäkökohta on lisäksi tutkimusasetelma ja metodi. Tutkijan on perustettava, miksi kyseinen menetelmä sopii tutkittavaan ilmiöön. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 164.) Opinnäytetyössä päädyttiin hyödyntämään teemahaastattelua tutkimusmenetelmänä. Tällöin oli mahdollista luoda teemarunko ja jättää kysymysten tarkka muoto määrittämättä. Tämä puolestaan mahdollisti avointen kysymysten käytön, sillä haastateltaville haluttiin luoda mahdollisuus vapaamuotoiseen vastaamiseen. Näin ollen saatiin monipuolisempia vastauksia ja näkökulmia.

Tutkimuksen luotettavuutta tutkimusmetodin näkökulmasta saattaa mahdollisesti heikentää se, että haastattelijoilla ei ollut aikaisempaa kokemusta vastaavanlaisista haastattelutilanteista. Koska haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta, on kiinnitettävä huomiota tiettyihin seikkoihin. On haastateltava huolellisesti jokaista osallistujaa sekä varmistuttava siitä, että tallenteiden kuuluvuus on hyvä. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, 184.) Haastattelua tehtäessä pidettiin huolta siitä, että kysymysten kanssa edettiin rauhallisesti ja jokaiselle annettiin mahdollisuus vastaamiseen halutessaan. Vastaajat vastasivat kysymyksiin aktiivisesti. Haastattelussa käytettiin kahta nauhuria, mikä osaltaan lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Molempien nauhureiden kuuluvuus oli pääosin hyvä. Luotettavuutta kuitenkin saattoi heikentää se, että muutamia kohtia nauhoista oli vaikea kuulla selvästi johtuen vastaajien ajoittain epäselvästä ulosannista ja päälle puhumisesta. Epäselviä kohtia nauhasta ei työssä hyödynnetty luotettavuussyistä.

Luotettavuutta arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota aineiston analyysiin, esimerkiksi aineiston analyysimenetelmään ja siihen, miten tuloksiin päästiin (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 141). Analyysimenetelmäksi valittiin sekä sisällönanalyysi että sisällön erittely. Analyysimenetelmät olivat haastattelijoille täysin uusia, joten tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on otettava huomioon, että tutkijat ovat ensikertalaisia.

Kvalitatiivisen tutkimuksen relevanssia ja siirrettävyyttä voidaan arvioida muun muassa tutkimuksen tavoitteiden saavuttamisella sekä miten hyvin aikaisempi tieto ja kokemus tukevat saatua tutkimustulosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 165). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä tutkimukselle asetetut tavoitteet saavutettiin ja tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Lisäksi tulokset tukevat aiempaa tutkimustietoa.

Lisäksi luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen tiedonantajien perusteella (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 140). Tutkimuksen tiedonantajat valikoituivat lähinnä ajankohdan perusteella, sillä tutkimusmateriaali haluttiin saada kerätyksi kevätlukukauden 2012 aikana. Lounais-Suomen syöpäyhdistys kokosi halukkaat tiedonantajat meneillään olleelta kurssiltaan ja järjesti tilan haastattelua varten. Ryhmähaastattelu toteutettiin tiiviin kurssiohjelman aikana.

Opinnäytetyön tekijöiden mielestä saatuihin tutkimustuloksiin voidaan jokseenkin luottaa. Luottavuutta saattaa heikentää kuitenkin tiedonantajien vähäisyys, johon haastattelijat tosin eivät voineet vaikuttaa. Tiedonantajien määrää todennäköisesti vähensi se, että kurssiohjelma oli hyvin tiivis ja haastattelu toteutettiin samanaikaisesti kurssin kanssa. Luotettavuuteen saattaa vaikuttaa myös mahdollinen ryhmän tai tilanteen aiheuttama paine vastaajissa. Tekijöille välittyi kuitenkin tunne siitä, että tiedonantajat vastasivat rehellisesti ja aidosti.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäkuntoutujan hoitoprosessista aikana. Tavoitteena oli kehittää syöpäkuntoutujien läheisille ja kuntoutujille itselleen tarkoitettuja kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Tulosten perusteella todetaan, että läheiset saivat tietoa melko hyvin potilaan sairaudesta ja sen hoitomenetelmistä sekä lääkityksestä ymmärrettävästi sairaanhoitajilta ja osalta hoitaneilta lääkäreiltä. Saatu tulos tukee Nevalaisen (2006, 2) tutkimusta, jonka mukaan hoitohenkilökunnan potilaille ja heidän läheisilleen antama tieto syöpäsairaudesta ja sen hoitomenetelmistä ovat olleet hyviä ja tietoa on annettu ymmärrettävästi. Kuitenkin osa läheisistä oli sitä mieltä, että kommunikaatio etenkin lääkäreiden kanssa oli ollut heikkoa ja tiedonsaanti ollut vähäistä. Tämä tulos puolestaan vahvistaa McCarthyn (2011, 428) saamaa tulosta, jonka mukaan läheiset kokivat kommunikaation hoitohenkilökunnan kanssa olleen välillä puutteellista.

Tuloksista ilmenee läheisten kokeneen hoitohenkilökunnan pääsääntöisesti osoittaneen empatiaa ja välittämistä heitä kohtaan. Tulokset olivat samansuuntaisia Nevalaisen (2006, 2) saamien tulosten kanssa: hoitohenkilökunnan koettiin osoittaneen myötätuntoa sekä välittämistä läheisiä kohtaan.

Hoitohenkilökunnalla oli läheisten mukaan pääsääntöisesti aikaa keskusteluun potilaiden ja läheisten kanssa. Tutkimustulos on yhtenevä Nevalaisen (2006, 2) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun. Osalla läheisistä oli toisaalta päinvastaisia kokemuksia, ja he jäivät kaipaamaan keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa. Sekä Nevalaisen (2006, 2) että Lindholmin (2007, 173- 179) tutkimuksissa on myös aiemmin todettu, että läheiset jäivät kaipaamaan keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa.

Läheiset toivat ilmi, etteivät olleet kuulleetkaan yhteiskunnalta saatavasta tuesta. Sosiaalista tukea he olivat saaneet pääsääntöisesti sukulaisiltaan. Saatu tulos tukee Nevalaisen (2006, 2) tutkimuksestaan saamaa tulosta, jonka mukaan läheisten saivat heikosti tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta.

Kokemaansa vertaisryhmäkurssitoimintaan läheiset olivat pääosin tyytyväisiä. Kurssin liikuntatarjonta oli mieleistä, samoin vertaisilta saatu tuki keskustelun muodossa. Tämä tulos vahvistaa aiempaa kansainvälisestä tutkimuksesta saatua tulosta, jonka mukaan sekä potilaat että omaiset olivat tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen (Kozue ym. 2007, 437). Ryhmien koot vastaajat sen sijaan kokivat turhan isoiksi ja ryhmätarjontaa he toivoivat järjestettävän nykyistä enemmän.

Opinnäytetyön tekijät ovat tyytyväisiä tekemäänsä tutkimukseen, eivätkä tekisi juuri mitään toisin. Ainoastaan haastatellun ryhmän tekijät olisivat toivoneet olleen isompi, jotta tulokset olisivat paremmin yleistettävissä.

7.2 Kehittämisehdotukset

Tulevaisuudessa on syytä kiinnittää nykyistä enemmän huomiota syöpäkuntoutujien läheisten hyvinvointiin ja jaksamiseen. Syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen suunnattuja kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja tulisi järjestää nykyistä enemmän, jotta kaikilla halukkailla olisi mahdollisuus osallistua kursseille. Nykytilanteessa ilmeisesti monet kursseille haluavat jäävät ilman kurssipaikkaa, kuten opinnäytetyön tuloksissa mainittiin. Osa läheisistä voi olla hyvinkin uupuneita ja stressaantuneita tukiessaan syöpäkuntoutujaa, joten läheisille suunnattua kurssitoimintaa voisi olla enemmän. Tällöin keskityttäisiin nimenomaan läheisten hyvinvointiin ja jaksamiseen, sillä nykytilanteessa sekä syöpäkuntoutujille että läheisille suunnatut yhteiskurssit keskittyvät melko pitkälti syöpäkuntoutujan hyvinvointiin. Kurssit tarjoavat ainutlaatuista vertaistukea, jollaista ei juuri muualta ole saatavissa. Ryhmätoimintaa voisi myös välillä toteuttaa pienemmissä ryhmissä, jolloin esimerkiksi hiljaisemmatkin osallistujat mahdollisesti uskaltautuisivat ottaa paremmin osaa keskusteluun ja jakaa kokemuksiaan ja tuntojaan.

Tulosten mukaan syöpäpotilas ja hänen läheisensä tulisi pitää ajan tasalla potilaan tilanteesta. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä informoida heitä paremmin. Vastaajia ihmetytti hoitoprosessin hidas eteneminen, sillä nykyään korostetaan paljon varhaisen hoitoon pääsyn merkitystä. Hoitoprosessin hitaus voi aiheuttaa huolta sekä potilaille että läheisille, minkä vuoksi hoitoprosessin aikataulutuksen tulisi olla hyvin perusteltua. Syöpäpotilaan hoitoprosessia ei tulisi hidastaa vähentämällä hoidon resursseja. Tutkimuksesta saatujen tulosten mukaan syöpäyhdistysten tiedottaminen tilaisuuksista ja muista tapahtumista on melko vähäistä, joten tiedotusta olisi hyvä lisätä.

Syöpään sairastuminen saattaa esimerkiksi muuttaa sairastuneen minäkuvaa ja vaikuttaa toiminnallisiin kykyihin. Nämä voivat tuoda omat haasteensa myös parisuhteeseen. Tulevaisuudessa jatkotutkimuksena voitaisiin tutkia syövän vaikutuksia potilaan ja puolison parisuhteeseen sekä miten syöpä muuttaa parisuhdetta ja suhtautumista kumppaniin. Lisäksi voitaisiin selvittää sitä, millaisia vaikutuksia syöväällä on koko perheeseen ja perheen jaksamiseen. Jatkotutkimuskohteena voisi myös olla se, miten ja millä tavoin yhteiskunta tukee esimerkiksi lapsiperheitä silloin, kun toinen vanhemmista sairastuu syöpään ja miten yhteiskunta vastaa perheen muuttuneisiin tarpeisiin.

LÄHTEET

- Adams, E.; Boulton, M. & Watson, E. 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*. Vol. 77, 179–186.
- Aula, P.; Kääriäinen, H. & Palotie, A. 2006. *Perinnöllisyyslääketiede*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY-Kirjapainoyksikkö
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Harju, E. 2009. *Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa*. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Painopaikka Yliopistopaino.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. Vantaa: DARK Oy
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kotkamp-Mothes N.; Slawinsky, D.; Hindermann, S. & Strauss, B. 2005. Coping and psychological well-being in families of elderly cancer patients. *Oncology/Hematology*. Vol. 55, 213-229.
- Kozue, S.; Kazunari, A.; Fumiko, K. & Hitoshi, O. 2007. Assessment of degree of satisfaction of cancer patients and their families with rehabilitation and factors associated with it-results of a Japanese population. *Disability and Rehabilitation* Vol. 29, No.6, 437–444.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*. Vol. 11, 3-12.
- Lindholm, L.; Mäkelä, C.; Rantanen-Siljamäki, S. & Niemi, A-L. 2007. The role of significant others in the care of women with breast cancer. *International Journal of Nursing Practice*. Vol.13, 173-181.
- Lindholm, L.; Rehnsfeldt, A.; Arman, M. & Hamrin, E. 2002. Significant others experience of suffering when living with women with breast cancer. *Nordic College of Caring Sciences*. Vol.16, 248- 255.
- Lounais-Suomen syöpäyhdistys 2012. Toiminta- ja palvelukeskus Meri-Karina. Viitattu 19.1.2012 www.lssy.fi > yhdistysinfo > meri-karina
- Lyly, T. 2005. Syöpätaudit. Viitattu 1.10.2012. Terveyskirjasto. www.terveyskirjasto.fi > Hae terveyskirjastosta: syöpä > Suomalaisten terveys > Syöpätaudit
- McCarthy, B. 2011. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European journal of oncology nursing*. Vol. 15, No. 5, 428- 441.
- Nevalainen, A. 2006. *Syöpöpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa*. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Nurminen, R. & Ojala, K. 2010a. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – projektisuunnitelma. Turun ammattikorkeakoulu.

Nurminen, R. & Ojala, K. 2010b. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku - tutkimussuunnitelma. Turun ammattikorkeakoulu

Nurminen, R. & Ojala, K. 2011. Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy.

Rissanen, P; Vertio, H. & Lanning; M. 2008. Syöpä. Teoksessa Rissanen, P; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Kuntoutus. 2., painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Schmid-Büchi, S.; Halfens, R.; Dassen, T. & van den Borne, B. 2011. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 15, 260–266.

Syöpäjärjestöt 2012a. Kurssit potilaille ja läheisille. Viitattu 19.1.2012 www.cancer.fi > potilaat ja läheiset > neuvonta ja kuntoutus > kurssit

Syöpäjärjestöt 2012b. Läheisten tukea tarvitaan. Viitattu 15.1.2012 www.cancer.fi > potilaat ja läheiset > läheisille

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Valtion säädöstietopankki Finlex. 2010. Viitattu 21.3.2012. www.finlex.fi > lainsäädäntö > ajantasainen lainsäädäntö > 1999 > 9.4.1999/488

Åstedt-Kurki, P.; Nevalainen, A. & Kaunonen, M. 2007. Informational support received by cancer outpatients' significant others from the nursing personnel. *Hoitotiede*. Vol. 19, No. 4, 192–201.

Teemahaastattelurunko

Tutkimus-ongelmat	Teema-alueet	Kysymykset
1. Millaista tukea ja keneltä läheiset ovat saaneet hoitoprosessin aikana?	Tuen laatu ja saanti	1.1 Millaista henkistä tukea olette saaneet? 1.2 Millaista sosiaalista tukea olette saaneet? 1.3 Millaista tukea olette saaneet sairaanhoitajilta? 1.4 Millaista tukea olette saaneet lääkäreiltä? 1.5 Saitteko halutessanne keskustella kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa? 1.6 Millaista tukea olette saaneet joltain muilta henkilöiltä? (esim. perheenjäseniltä, vertaisilta, ym.)
2. Minkälaisia odotuksia läheisillä oli koskien tuen saantia?	Odotukset tuesta	2.1 Minkälaista tukea odotitte saavanne hoitoprosessin aikana?
3. Onko läheisillä kokemuksia vertaistukiryhmistä, ja minkälaisia?	Vertaisryhmätoiminta	3.1 Onko teillä kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta? 3.2 Mitä mieltä olitte vertaisryhmätoiminnan sisällöstä? 3.3 Millaista apua koitte saavanne ryhmästä?

4. Miten läheiset kehittäisivät vertaistukiryhmätoimintaa?	Vertaistukiryhmätoiminnan kehittäminen	4.1 Minkälaisia kehitysehdotuksia teillä on koskien vertaistukiryhmätoiminnan sisältöä?
5. Miten syöpäyhdistykset ovat osaltaan edistäneet läheisten tuen saantia?	Kokemukset syöpäyhdistysten toiminnasta	<p>5.1 Miten syöpäyhdistykset ovat edistäneet tuen saantianne?</p> <p>5.2 Minkälaisia kehitysehdotuksia teillä on koskien syöpäyhdistysten toiminnan sisältöä?</p> <p>5.3 Mitä muuta haluaisitte kertoa?</p>
6. Miten toimintaa syöpäpotilaan hoitoprosessissa tulisi kehittää läheisen näkökulmasta?	Syöpäpotilaan hoitoprosessin toiminnan kehittäminen	6.1 Minkälaisia kehitysehdotuksia teillä on koskien syöpäpotilaan hoitoprosessia?

Tiedote tutkimukseen osallistuvalla

Arvoisa haastatteluun osallistuva

Pyydämme teitä kohteliaimmin osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa syöpäkuntoutujan läheisen saamasta tuesta syöpäkuntoutujan hoitoprosessin aikana. Haastatteluun tavoitellaan osallistujiksi yhden kurssin syöpäkuntoutujien läheisiä, ja haastattelu on tarkoitus tehdä kurssin viimeisinä päivinä. Tulosten avulla kehitetään syöpäkuntoutujien läheisille suunnattuja sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuskursseja vastaamaan paremmin läheisten tarpeita ja toiveita.

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Turun ammattikorkeakoulusta. Tutkimuksesta tehtävä opinnäytetyömme on osa Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteishanketta ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku 2010–2015”. Suostumukseenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus – osan ja antamalla sen haastattelijoille.

Teidän osallistumisenne tutkimukseen on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voidaan syöpäkuntoutujien läheisille suunnattua kuntoutustoimintaa kehittää tulevaisuudessa entistä paremmaksi. Tutkimustulokset raportoidaan siten, ettei kenenkään henkilöllisyys tule missään vaiheessa esille. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa niin halutessanne. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta läheisenne kuntoutukseen. Tutkimuksen tekijät säilyttävät haastattelun aineiston huolellisesti ja asianmukaisesti ja hävittävät ne tutkimuksen päätyttyä. Tulokset raportoidaan opinnäytetyössä vuoden 2012 loppuun mennessä ja raportti on saatavissa Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun toimipisteen kirjastosta sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä.

Opinnäytetyötä ohjaa Turun ammattikorkeakoulun yliopettaja Tuija Leinonen (gsm 040 3550 415).

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa / 2012

Jenni Kaskinen
Sairaanhoitajaopiskelija
Turun ammattikorkeakoulu
Ruiskatu 8, 20720 Turku
jenni.kaskinen@students.turkuamk.fi
p.040-7667986

Heidi Markkanen
Sairaanhoitajaopiskelija
Turun ammattikorkeakoulu
Ruiskatu 8, 20720 Turku
heidi.markkanen@students.turkuamk.fi
p. 040-8497416

Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja suostun haastateltavaksi ja lupaudun haastattelun nauhoitukseen.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot _____

